

# Modell for hjemmetid og hjemmedød

Gunhild Lersveen

Maren Sogstad



## Utviklingsprogrammet hjemmetid og hjemmedød (2021-2024)

Mange pasienter med alvorlig og livstruende sykdom og eldre i livets siste fase ønsker å få være mest mulig hjemme i kjente omgivelser, og også dø hjemme, med familie/pårørende rundt seg (NOU 2017:16 På liv og død og Meld. St. 24 (2019 - 2020) "Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.")). Å være hjemme kan bidra til trygghet og ro i livets siste fase.

Omtrent 40.000 personer dør per år i Norge på grunn av sykdom. Vi har ikke presise nasjonale tall for planlagte hjemmedødsfall. Omtrent 13 % dør i private hjem, 57 % i sykehjem eller liknende, og 30 % på sykehus (Dødsårsaksregisteret). Hvis vi ser bort fra dødsfallene i sykehjem, skjer omtrent 30 % av dødsfallene i private hjem, mens omtrent 70 % skjer i sykehus. Dette tyder på at det er et potensiale for å øke andelen planlagte hjemmedødsfall.

“Utviklingsprogrammet Hjemmetid og Hjemmedød (2021-2024) ble etablert for å bidra til at flere kan tilbringe mer tid hjemme og også få muligheten til å dø hjemme, dersom de og deres pårørende ønsker det. Utvalgte kommuner skulle utvikle modeller for hjemmetid og hjemmedød for personer i livets siste fase og deres pårørende, uavhengig av diagnose.

Kommunene Gjøvik, Karmøy, Kongsberg og Trondheim deltok i utviklingsprogrammet. De fikk tilskudd fra Helsedirektoratet for å utvikle lokale modeller for hjemmetid og hjemmedød. Disse kommunene hadde gjennom tidligere utviklingsprosjekter opparbeidet seg erfaring og kompetanse innen lindrende omsorg. De ble derfor vurdert som godt rustet til å utvikle modeller for hjemmetid og hjemmedød som kunne være nyttige for andre kommuner.

Senter for omsorgsforskning (SOF) hadde på oppdrag fra Helsedirektoratet en rolle i å støtte kommunene gjennom utviklingsprosessen. Kommunene fikk bistand og prosessveiledning fra SOF. Kommunene fikk også delta på erfaringsseminarer i regi av programmet ved SOF.

Målet med å dele modellene og erfaringene fra utviklingsprogrammet er å inspirere andre kommuner til å utvikle sine egne lokale modeller for hjemmetid og hjemmedød. Ved å studere modellene kan kommunene tilpasse og utvikle modeller og løsninger som passer for deres lokale behov og ressurser.

## Modellutvikling som metode

Modellutvikling er en metode for å lage og forbedre systemer og prosesser. Modellutvikling bygger på systemteori, som ser på systemer som helheter med sammenhengende deler. Teorien belyser hvordan ulike deler av et system påvirker hverandre.

Modellutvikling er en dynamisk prosess, der man må gå tilbake og revidere tidligere trinn basert på nye funn og resultater. Modellutvikling likner på kontinuerlig kvalitetsarbeid, men fokuserer spesielt på hvordan ulike elementer fungerer sammen som et system.

Kommunene i utviklingsprogrammet har utviklet sine modeller for hjemmetid og hjemmedød gjennom en systematisk prosess (figur 1). Prosessen innebar å samle inn og analysere data om hjemmedød i egen kommune, bygge modeller basert på ny innsikt, teste og evaluere modellene, og implementere dem. For mer detaljert informasjon, se rapportene fra hver kommune.

De ferdige modellene for hjemmetid og hjemmedød samler ressursene og tilbudene innenfor palliasjon i kommunen og eventuelt spesialisthelsetjenesten. Modellen kan presenteres både for ansatte, pasienter, pårørende og innbyggerne i kommunene generelt for å gjøre kommunes tilbud kjent.

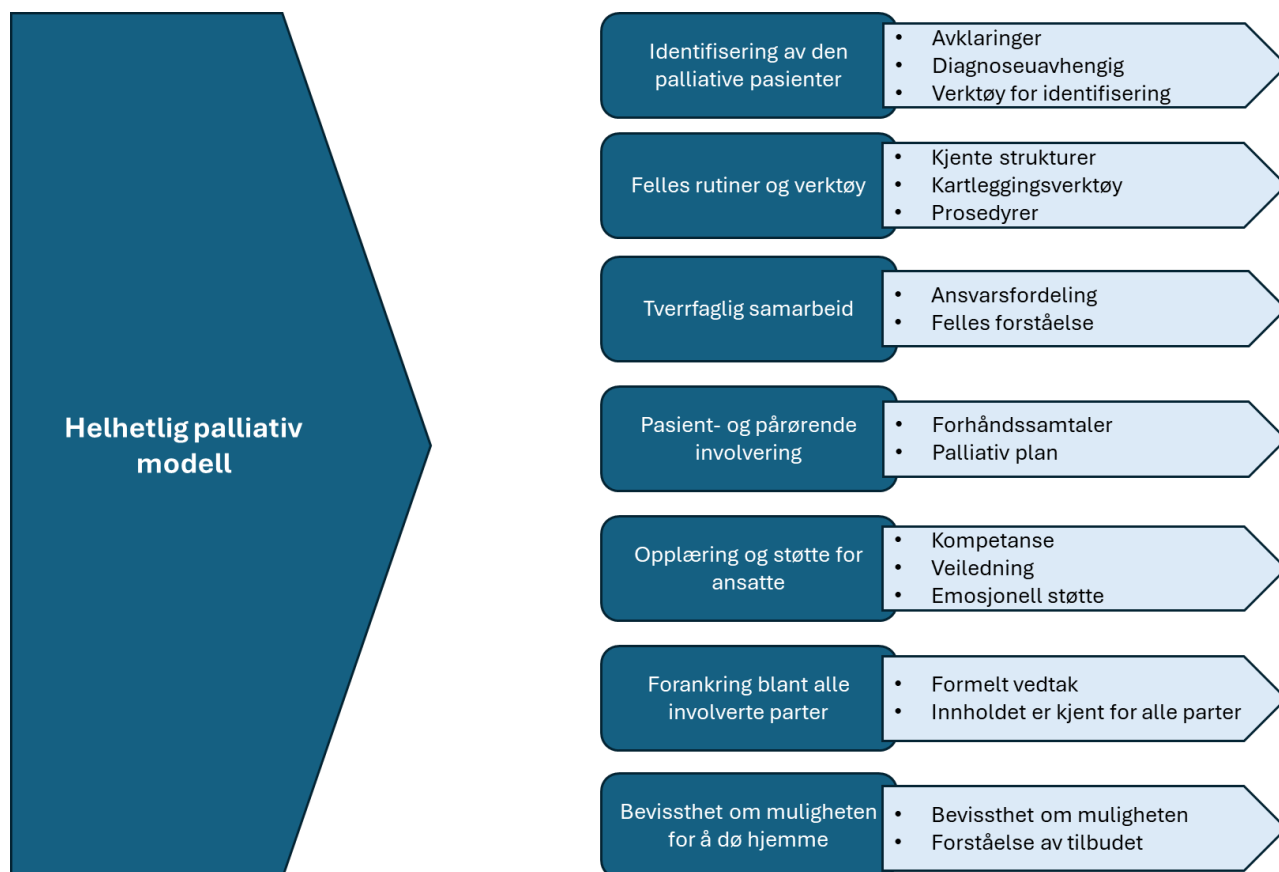
**Figur 1:** Utviklingsprogram hjemmetid og hjemmedød - modellutviklingsprosess

Trinn	Formål	Aktivitet
1	<b>Problemedefinisjon:</b> Identifiseres og defineres området som modellen skal representere.	Kartlegging av tilbud, aktiviteter, kompetanse og erfaringer i kommunen. Avdekke hva som fungerer godt og hvor det er utfordringer i det palliative forløpet
	<b>Datainnsamling:</b> Samle inn relevant data som skal brukes til å bygge og evaluere modellen.	Samle data for antall hjemmedød og erfaringer med hjemmedød og hjemmetid i kommunen
2	<b>Modellbygging:</b> Utvikle en modell basert på innsamlet data.	Sammenstille etablert praksis til en helhet og jobbe med løsninger for områder som ble definert som utfordrende. Utvikle en utforming og design som kan gjøre modellen lett å formidle og lett å bruke.
3	<b>Implementering:</b> Anvende modellen i praksis for å innhente erfaringer.	Spre modellen i kommunen. Her er kompetansebygging et viktig element.
	<b>Evaluering og forbedring:</b> Kontinuerlig evaluere hvordan modellen fungerer og hvordan modellen fungerer i praksis. gjøre nødvendige justeringer for å forbedre systemet og derigjennom tjenestene som ytes.	Samle data og erfaringer for å vurdere

## Erfaringer fra Utviklingsprogrammet hjemmetid og hjemmedød

Her presenteres innsikt og erfaringer fra arbeidet i de fire kommunene. Erfaringene oppsummeres i en "generisk modell" for hjemmetid og hjemmedød, med sentrale elementer og forutsetninger som bør være på plass (figur 2)

**Figur 2:** Helhetlig palliativ modell – hjemmetid og hjemmedød



### Identifisering av den palliative pasienten

For å kunne samarbeide om god palliativ omsorg, mer hjemmetid og mulighet for hjemmedød, er det avgjørende å ha en felles forståelse av hva en palliativ pasient er. SPICT-modellen ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) og spørsmålet «Blir du overrasket dersom pasienten dør innen ett år?» kan være gode verktøy for å identifisere pasienter med palliative behov.

Pasienter med kreft har ofte et relativt forutsigbart sykdomsforløp med en tydelig terminalfase. Forutsigbarhet gjør det enklere å planlegge og tilby palliativ omsorg med fokus på smertelindring og symptomkontroll. Palliative pasienter med andre diagnoser som hjertesvikt, kols, ALS, demens, multimorbiditet og skrøpeligheit har et andre sykdomsforløp

med gradvis forverring og uforutsigbare forverringer/ vendepunkter, som kan skje plutselig. Uforutsigbarheten krever en løpende vurdering av når det er riktig å innlede palliativ omsorg.

Resultatene fra kommunene som deltok i utviklingsprogrammet viser at ut fra SPICIT-kriteriene, kan en stor andel av hjemmeboende eldre pasienter som mottar tjenester, defineres som palliative pasienter. I Kongsberg kommune fant man at omtrent halvparten av pasientene i hjemmetjenesten var å regne som palliative.

### **Felles rutiner og verktøy**

Selv i store kommuner kan den enkelte enhet ha lite erfaring med planlagt hjemmedød. Derfor er det viktig at tjenestene har utviklet rutiner som er lett å finne frem til ved behov og at personalet har opparbeidet kompetanse på området. Ressurspersoner, som kreftkontakter og andre ansatte med spesialisering innen palliasjon, spiller en viktig rolle. De bidrar både med direkte kontakt med pasienter og pårørende, og med støtte og veiledning til andre ansatte.

At rutiner og verktøy er lett tilgjengelig er særlig viktig om den kommunale helse- og omsorgstjenesten kommer sent inn i forløpet og får kort tid til å forberede og legge til rette for palliativ oppfølging.

En strukturert tilnærming som følger pasienten fra mottak til etterlattsamtale, sikrer kontinuitet og kvalitet i oppfølgingen. Dette bør inkludere bruk av kartleggingsverktøy for å identifisere pasienters behov og symptomer, samt etablerte rutiner. Eksempler på dette er sjekkliste for planlegging av hjemmedød (Trondheim), Håndbok for palliasjon (Kongsberg), kartleggingsskjemaet ESAS/EAPC, CSNAT og Forhåndssamtale.

Kommunene som deltok i Utviklingsprogrammet for hjemmetid og hjemmedød fremhever at systematiserte og tilgjengelige rutiner og verktøy er spesielt nyttige i situasjoner med hyppig personalutskifting og travle hverdager. Dette sikrer at ansatte, uavhengig av erfaring og bakgrunn, kan følge de samme prosedyrene og gi en sammenhengende palliativ omsorg. Ansatte må kjenne til rutinene for hvordan og hvor i journalen man dokumenterer slik at nødvendig informasjon er lett tilgjengelig for alle involvert. Systematisk dokumentasjon av tiltak er også viktig for regelmessig å kunne evaluere og identifisere forbedringsområder for å opprettholde en høy standard i omsorgen.

For å sikre at ansatte er kjent med gjeldende rutiner og prosedyrer, bør disse gjøres tilgjengelige via kommunenes kvalitetssystem. Her kan modellen også være et nyttig hjelpemiddel for å synliggjøre kommunes ulike ressurser i en helhet. Dette sikrer at alle har tilgang til nødvendig informasjon og verktøy.

## **Tverrfaglig samarbeid**

For å sikre helhetlig og sammenhengende palliativ omsorg er det avgjørende at den kommunale helse- omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten samarbeider tett. Sentrale aktører er blant annet palliativt team, samt involvere faggrupper som behandlende leger, ergoterapeuter, fysioterapeuter og sosionomer. Erfaring viser at tidlig involvering av fastlegen er spesielt viktig for å sikre medisinsk oppfølging.

En felles forståelse blant alle involverte parter, tydelige ansvarsfordelinger og effektiv deling av informasjon er essensielt. Dette innebærer tett samarbeid og klar kommunikasjon om pasientens situasjon og behov.

En felles forståelse av pasientens situasjon bidrar til at nødvendige tiltak kan iverksettes raskt og effektivt. Når alle parter har en enhetlig oppfatning av hva som kreves, kan man unngå misforståelser og sikre best mulig omsorg. Tydelig ansvarsfordeling er viktig for å klargjøre hvem som har ansvar for ulike aspekter av omsorgen, fra symptomlindring og medisinsk behandling til støtte for pårørende og koordinering av tjenester.

Gode rutiner, regelmessige møter og tydelig kommunikasjon sikrer at all relevant informasjon blir delt og gir kontinuitet i omsorgen. Kommunene som deltok i programmet, fremhever kjernejournal som et viktig verktøy for å dele viktig informasjon. Tilstrekkelig informasjon og tydelige avklaringer i overganger bidrar til å gjøre pasientforløpet mer sømløst.

## **Pasient- og pårørendeinvolvering**

Aktiv involvering av pasienter og pårørende i beslutningsprosesser og planlegging av omsorgen er essensielt. I henhold til nasjonale faglige råd bør forhåndssamtaler og planlegging tilbys pasienter med alvorlig, uhelbredelig sykdom og skrøpelige eldre. Med bedre planlegging og koordinering mellom helsepersonell, pasienter og pårørende, kan flere få muligheten til en verdig død hjemme. Pasienten bør, etter eget ønske, få ha med seg pårørende. Erfaring viser at forhåndssamtaler er et godt hjelpemiddel for å forstå pasientens og pårørendes ønsker og behov for fremtiden.

Relevant og nødvendig informasjon fra forhåndssamtalene skal dokumenteres i pasientens journal. Dette sikrer at informasjonen blir tilgjengelig for samarbeidende helsepersonell, slik at de kan tilrettelegge omsorgen i tråd med pasientens preferanser og legge planer for forløpet. Dette inkluderer blant annet behandlingsavklaringer, hjelpemidler, symptomlindring og kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. En palliativ plan bør opprettes og sikrer at pasientens behov og ønsker blir ivare tatt på en systematisk måte, og legger grunnlaget for samarbeid mellom ulike tjenester.

Å ha en alvorlig syk og døende pasient hjemme kan være følelsesmessig krevende for pårørende. Det er derfor avgjørende med et godt samarbeid med pårørende og videre at de får tilstrekkelig trygghet, støtte, avlastning og veiledning.

Erfaringene fra kommunene som deltok i programmet viser at oppfølging av pårørendes behov, for eksempel gjennom belastningskartlegging (CSNAT), bidrar til å kunne tilby målrettet pårørendestøtte. Det varierer mellom kommunene om fastvakt tilbys. Det er imidlertid viktig med vilje til å tilpasse besøkene og være tilgjengelig for pasienter og pårørende ved behov.

Pårørende må ha tydelig kontaktinformasjon til tjenestene og vite hvor de kan henvende seg til enhver tid. Det kan også være viktig å ha en alternativ plan, dersom pasientens behov og/eller belastningen på pårørende overgår det pårørende kan håndtere hjemme, enten dette er sykehusinnleggelse eller palliativ enhet i kommunen.

### **Opplæring og støtte for ansatte**

For å sikre at helsepersonell kan møte pasientenes behov på best mulig måte, er opplæring, tilgang til veiledning og emosjonell støtte avgjørende. Et område som kommunene særlig har fremhevet, er kompetanse og trygghet på å snakke med pasienter og pårørende om leveutsiktene og om døden. Alle kommunene som har deltatt i modellutviklingsprogrammet har arbeidet med å styrke de ansattes kunnskaper om forhåndssamtaler og fremhever dette som et viktig tiltak.

Veiledning fra erfarne kolleger eller spesialister innen palliasjon kan øke helsepersonellens kompetanse og trygghet i arbeidet. Dette gir dem mulighet til å diskutere utfordrende situasjoner og få råd om beste praksis. Et tett samarbeid med et tverrfaglig team, inkludert leger, sykepleiere, sosionomer og andre spesialister, gir nødvendig støtte og innsikt for å håndtere komplekse palliative situasjoner.

Emosjonell støtte er også viktig for helsepersonell som arbeider med palliative pasienter. Dette kan tilbys gjennom refleksjonstilbud på arbeidsplassen. Ved å sikre at helsepersonell har tilgang til nødvendig støtte og veiledning, minsker man belastningen på ansatte. I tillegg kan dette bidra til at man kan opprettholde høy kvalitet i den palliative omsorgen og sikre at pasientene får best mulig behandling og støtte.

### **Forankring blant alle involverte parter**

For å lykkes med å implementere og ta en slik modell aktivt i bruk, er det avgjørende med bred forankring av modellen blant alle involverte parter. Dette innebærer at det bør fattes et formelt vedtak om bruk av modellen, og at innholdet i den er godt kjent for alle parter. På den måten økes også kjennskapen blant aktørene til hvilke muligheter som finnes for pasienter som ønsker å tilbringe mest mulig tid hjemme i siste del av livet.

## **Bevissthet om muligheten for hjemmedød blant pasienter og pårørende**

Ved å øke bevisstheten om mulighetene for hjemmedød og informere både pasienter og pårørende om tilbudet, kan flere velge dette alternativet. I tillegg til å ha en systematisk tilnærming til palliasjon, er det viktig med en forståelse både blant ansatte og i samfunnet generelt av muligheten for hjemmetid og å kunne dø hjemme. Dette er nødvendig for å kunne ta informerte valg om hvor man ønsker å tilbringe den siste delen av livet.

### **Lenke til rapportene fra kommunene:**

[Modell for hjemmetid og hjemmedød i Kongsberg kommune](#)

[Modell for hjemmetid og hjemmedød i Gjøvik kommune](#)

[Modell for hjemmetid og hjemmedød i Trondheim kommune](#)

[Modell for hjemmetid og hjemmedød i Karmøy kommune](#)

[HEIM - Hjemmetid/hjemmedød, evaluering av igangsatt modell for utvikling av de palliative tjenestene i Karmøy kommune](#)